

Le besoin d'être forte et courageuse

*« Je cherche le silence et la nuit
pour pleurer. »*

Pierre CORNEILLE, *Le Cid*

DE l'annonce de la maladie nommée « endométriose » à la continuité de celle-ci avec les traitements, les opérations en raison des récives, les conséquences corporelles et psychiques, je reste un cas parmi tant d'autres.

En cette année 2017, j'ai de nombreux rendez-vous médicaux. Je dois garder la tête sur les épaules, je ne dois pas craquer, je n'ai pas le choix. Je dois faire face comme d'habitude.

Des proches qui me connaissent depuis longtemps me disent que je suis forte et courageuse après toutes les épreuves que j'ai pu traverser. Quant à moi, je ne sais pas si je le suis, une chose est sûre, c'est que je lutte pour ne pas sombrer, pour trouver le côté positif dans tous les aléas de ma vie. Je ne veux pas me montrer faible, et quand je suis au plus mal, je n'aime pas dévoiler mes fragilités, mais je ressens de plus en plus le besoin de parler de la maladie, de la souffrance et de la fatigue.

Je rêve d'une journée normale, qu'est-ce que qu'une journée normale ? Une journée sans douleur, sans souci. On pourrait croire qu'une journée sous Ixprim pourrait être une journée normale, c'est juste une journée sans douleur avec des effets secondaires. Comment être forte ? Être forte, c'est apprendre à se reconstruire et à rester debout après avoir subi des expériences difficiles, même quand la

situation est extrêmement douloureuse. Il ne faut pas se laisser abattre et apprendre de nos erreurs. Il faut se transformer sans devenir un vrai glaçon. La vie n'est pas toujours facile. Il ne faut pas pour autant se résigner, il faut faire face, la tête haute. On ne peut pas plaire à tout le monde, ce n'est pas grave tant que l'on est juste et droit soi-même avec un grand cœur.

Je ne vis pas dans le passé, je le raconte. Il faut continuer d'avancer sans se retourner et apprendre de nos erreurs.

L'endométriose

Être une femme, c'est une douleur. Quand on devient jeune fille, ça fait mal. Quand on devient bien-aimée, ça fait mal. Quand on devient mère, ça fait mal. Mais le plus intolérable, c'est d'être une femme qui n'a pas connu toutes ces douleurs.

Blaga DIMITROVA

L'endométriose est une maladie gynécologique assez fréquente puisqu'elle concerne une femme sur dix. Elle est liée à la présence de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus. Différents organes peuvent être touchés en cas d'endométriose profonde, tels que les ovaires, les ligaments utérosacrés, le rectum, la vessie et le vagin. Elle peut également atteindre d'autres organes dans certains cas. La maladie peut être asymptomatique. Mais dans certains cas, elle provoque des douleurs fortes et/ou une infertilité. Le symptôme le plus courant de l'endométriose est la douleur (règles douloureuses, douleurs pendant les rapports sexuels, douleurs pelviennes fréquentes, défécation douloureuse, difficulté pour uriner, douleurs lombaires, abdominales). Les douleurs pelviennes ou lombaires peuvent irradier jusque dans la jambe. Les effets indésirables : les brûlures d'estomac, les insomnies, les bouffées de chaleur, les migraines, la sécheresse vaginale, les sautes d'humeur, la perte minérale osseuse, l'acné, les poils au visage, les douleurs récurrentes, la fatigue, la stérilité, les récidives, les diarrhées, les vomissements, les ballonnements, les gaz... L'endométriose est une maladie incurable et nous n'avons pas grand-chose pour soulager la douleur.

Le besoin de reconnaissance des maladies invisibles et invalidantes

C'est difficile d'exprimer à quelqu'un qui n'a aucune idée de ce que peuvent vivre les gens qui ont un handicap invisible ou une maladie invisible, la souffrance endurée chaque jour. C'est un combat quotidien en douleur : se sentir malade à l'intérieur pendant que vous avez l'air bien à l'extérieur (Crohn, cœliaque, rectocolite hémorragique, anxiété, bipolaire, dépression, diabète, lupus, fibromyalgie, arthrite, endométriose, cancer, maladie cardiaque, Lyme, épilepsie, autisme...). Ne jugez jamais ce que vous ne comprenez pas.

Citation Facebook

DANS le cadre de mon emploi, j'ai assisté à une formation de deux jours en mars 2017 sur le handicap et les maladies invalidantes.

Les différents types de handicap

1. Déficiences motrices (45 %)

- De naissance : myopathie, malformation, Infirme Moteur Cérébral, spina-bifida...
- Acquises à la suite de maladies : hémiplégie, poliomyélite, sclérose en plaques, rhumatismes...
- Acquises à la suite d'accidents : hémiplégie, paraplégie, tétraplégie, fractures, amputations...

2. Déficiences intellectuelles ou handicap mental (7 %)

Déficience intellectuelle légère, moyenne, profonde.

3. Déficiences visuelles (5 %)

De la malvoyance à la cécité, les défauts et maladies des yeux...

4. Déficiences auditives (8 %)

Surdit   légère, moyenne, s  v  re, profonde, totale...

5. D  ficiences psychiques ou maladies mentales (13 %)

– Psychoses : schizophr  nie...

– N  vroses : phobies, TOC...

– Troubles de la personnalit   : parano  a...

– Troubles de l'humeur, d  pression...

– Troubles des conduites alimentaires : anorexie, boulimie...

6. Maladies invalidantes (20 %)

– Maladies cardio-vasculaires, respiratoires, digestives, r  nales...

– Neurologiques : scl  rose en plaques,   pilepsie, trauma cr  nien...

– Maladies g  n  tiques : myopathies, mucoviscidose...

– Troubles endocriniens, m  taboliques : diab  te, hyperthyro  die, nanisme...

– Maladies ost  o-articulaires : troubles musculo-squelettiques, rhumatismes invalidants, lombalgies...

– Maladies h  matopo   tiques et maladies du syst  me immunitaire : h  mophilie, VIH, cancer, leucose.

– Allergies.

Le 24 mars 2017, j'ai assist   avec mon mari    une conf  rence sant   sur le handicap,    Toulouse (31). Plusieurs   lus et associations   taient pr  sents, notamment une repr  sentante de l'association MEMS (Mon Endo Ma Souffrance). Le Professeur Brassat, neurologue au CHU de Purpan et membre du Comit   scientifique ARSEP, a   voqu   la maladie neurologique, la scl  rose en plaques qui d  bute